

Experiencias de personas adultas con discapacidad intelectual sobre el derecho a la vida independiente: Un estudio de caso

Experiences of adults with intellectual disabilities on the right to independent living: A case study

Vanessa Vega Córdova¹, Izaskun Álvarez-Aguado², Félix González Carrasco³,
Herbert Spencer González⁴, Marcela Jarpa Azagra⁵ y Katherine Exss Cid⁶

¹Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Millennium Institute for Care Research (MICARE), Chile. <https://orcid.org/0000-0003-3333-4798>. E-mail: vanessa.vega@pucv.cl

²Universidad de las Américas, Chile.

<https://orcid.org/0000-0002-8021-525X>. E-mail: ialvareza@udla.cl

³Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Millennium Institute for Care Research (MICARE), Chile. <https://orcid.org/0000-0001-7487-0154>. E-mail: felix.gonzalez@pucv.cl

⁴Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile.

<https://orcid.org/0000-0003-1484-4477>. E-mail: hspencer@ead.cl

⁵Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile.

<https://orcid.org/0000-0003-4171-3085>. E-mail: marcela.jarpa@pucv.cl

⁶Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile.

<https://orcid.org/0000-0002-2926-6932>. E-mail: kexss@ead.cl

El trabajo que se presenta forma parte del Proyecto FONDECYT Regular N° 1190789: “Nuevos desafíos para educación en Chile: apoyos a la vida independiente de adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo”, financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) del Gobierno de Chile.

Universidad Católica de Valparaíso.

Universidad de las Américas.

Valparaíso, Chile.

Resumen

En el ámbito de la discapacidad intelectual, el desarrollo de una vida independiente se ha configurado como un derecho humano y civil que permite a estas personas articular planes de vida deseados. Esta investigación analiza, mediante un estudio de caso, los significados que un grupo asesor compuesto por ocho personas adultas con discapacidad intelectual tiene sobre el concepto de vida independiente en el contexto chileno. Para la

recopilación de los datos se diseñó una entrevista grupal semiestructurada acompañada de *moodboards* que facilitaron la verbalización de las respuestas. Sobre los relatos obtenidos a partir de las entrevistas se realizó un análisis de contenido temático. Los resultados muestran cómo el desempeño de una actividad laboral remunerada o el establecimiento de relaciones afectivas sólidas se conforman como elementos imprescindibles para la independencia personal. La dificultad para ser económicamente independientes o la falta de

accesibilidad en el entorno laboral se identifican también como principales barreras para la concreción de este derecho. Igualmente, se destaca el rol que desempeñan la pareja y las amistades como figuras de apoyo constante a la independencia y al empoderamiento personal. Estos resultados sugieren algunas orientaciones para la planificación de intervenciones sobre este constructo, las cuales deben procurar la adquisición de habilidades que fortalezcan la capacidad de autocuidado de este colectivo, promover el incremento de oportunidades para la realización de elecciones significativas en el ámbito laboral, personal y comunitario, y adaptarse a los espacios en los que se desenvuelven las personas con discapacidad intelectual en la edad adulta.

Palabras clave: adultez, autopercepciones, discapacidad intelectual, vida independiente

Abstract

In the field of intellectual disability, the development of an independent life has been configured as a human and civil right that allows these people to articulate desired life plans. Despite the advances, at the international level, research on aspects related to independent living in people with intellectual disabilities continues to be very scarce. Generally, the approaches to the study of this construct are based on broader investigations dedicated to evaluating the levels of quality of life or self-determination of this population in residential services or sheltered housing. Precisely, this study analyzes, through a case study, the meanings that an advisory group made up of eight adults with intellectual disabilities has on the concept of independent living in the Chilean context in order, on the one hand, to identify relevant elements for the definition of the construct from the perceptions and experiences of this population; and on the other, to propose guidelines at various levels that allow progress in the realization of this right. To collect the data, a semi-structured group interview was designed whose

questions were grouped around four themes: previous conceptions of the participants about the construct of independent life, satisfaction with life and possibilities of the context for the development of personal independence, role of family, friendship and partner in independent life, and opportunities of the work context for the achievement of personal independence. During the interview, another strategy was incorporated in which visual language gained more relevance. Specifically, a set of ten *moodboards* were used that allowed participants to delve into the different topics addressed. The results of the code validation process were calculated using Krippendorff's alpha statistics (.954) and Cohen's kappa (.953), which showed a high level of inter-judge agreement. As a result of this process, categories (N = 6) and subcategories (N = 17) were established. The results show how various needs, barriers and facilitators for the development of independent life are identified from the interviews of the interviewees. Among the main needs is the performance of a paid work activity or the establishment of solid affective relationships. With regard to the barriers that hinder personal independence, the most notorious are related to the difficulty of being financially independent or to the lack of accessibility in the work environment. Regarding the elements that facilitate the development of an independent life, the role of the couple stands out as a constant figure of support for independence and personal empowerment. These results suggest some guidelines for planning interventions on this construct. Among others, they should seek the acquisition of skills that strengthen the self-care capacity of this group; should promote increased opportunities for making meaningful choices in the workplace, personal and community; and they must adapt to the spaces in which people with intellectual disabilities operate in adulthood. On the other hand, it is assumed that one of the main limitations of this research is that the results are not generalizable. However, this study has some strengths. Among others, it contributes to

enriching the bulk of research on independent living, this being an aspect barely addressed in the literature. It also complements the results of other research regarding the elements that can condition the development of skills for personal independence. This allows for the design of interventions that provide opportunities for independent living based on the felt needs of these people. In addition, it raises future lines of research related, for example, to the importance of the informed choice of the residential environment or to the study of the possibilities of the digital world as an incident phenomenon in the acquisition of skills for personal independence.

Keywords: adulthood, independent living, intellectual disabilities, self-perceptions

Introducción

Durante la última década, el desarrollo de habilidades para la vida independiente se ha convertido en un objetivo prioritario en el ámbito de la discapacidad intelectual. Paulatinamente, este concepto se ha ido concretando como un derecho humano y civil que permite a todas las personas con discapacidad articular proyectos de vida deseados (Ryan et al., 2019). Situarse al amparo del paradigma de vida independiente significa restituir a la persona con discapacidad intelectual el protagonismo que por derecho tiene reconocido, pero ampliamente vulnerado, para tomar las decisiones asociadas al control sobre su propia vida (Atack et al., 2019). Desde la promulgación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en 2006, la progresiva implementación de medidas legislativas a nivel internacional a favor del derecho a la vida independiente evidencia avances notables en la provisión de apoyos dirigidos a la población con discapacidad intelectual. Por ejemplo, la figura del asistente personal o la habilitación de viviendas tuteladas u hogares pequeños (Wahlström et al., 2014) son un claro ejemplo de apoyo concreto a la emancipación de estas

personas. No obstante, recientemente autores como Verdugo y Jenaro (2019) han identificado algunos problemas para la concreción del derecho a la vida independiente, entre los que se destacan, por un lado, optar por servicios residenciales como consecuencia de la falta de apoyos en el propio hogar, y por otro, la escasez de modelos de gestión basados en el respeto por la individualización, la calidad de vida, el derecho a la inclusión y la autodeterminación.

Precisamente, una de las principales barreras con las que se encuentran las personas con discapacidad intelectual para poder desarrollar una vida independiente está relacionada con el tipo de prácticas profesionales que prevalecen aún en este ámbito. Pese a los avances, todavía existe mucho trabajo por hacer para lograr que las personas con discapacidad intelectual tengan control sobre las decisiones que afectan a sus propias vidas y que, según Pallisera et al. (2018), es la base de la independencia personal.

Más allá de las dificultades existentes, la literatura especializada (Dew et al., 2019) coincide en que la vida independiente es un constructo complejo que requiere una aproximación multidimensional. Desde esta investigación se asume la vida independiente como un conjunto de habilidades que permiten a la persona ser dueña de su propia vida y decidir sobre las cosas que le preocupan e interesan, contando con los apoyos necesarios para vivir y participar de manera activa en la comunidad (Pallisera et al., 2017). Desde esta perspectiva existe una notable insistencia en dejar atrás la concepción funcional que relaciona la independencia con el hecho de no necesitar ayuda para realizar determinadas actividades. De lo contrario, la vida independiente quedaría reducida a las capacidades personales más que a la provisión de apoyos. Partiendo de estas premisas, los expertos han identificado tres elementos imprescindibles para el desempeño de la independencia personal (Dimitriadou, 2020; Dimitriadou y Kartasidou, 2017; Strnadová, 2019): la inclusión en el entorno comu-

nitario, la individualización de los apoyos recibidos y la autonomía para la toma de decisiones orientada al control de la propia vida. Al alero de estos elementos, a nivel internacional se han diseñado algunas iniciativas para el fomento de la vida independiente en personas con discapacidad intelectual. La mayor parte de ellas se concretan en propuestas curriculares orientadas al incremento de la vivienda o el empleo con apoyo, la inclusión comunitaria y la formación permanente (Dew et al., 2019; Ryan et al., 2019). La paulatina implementación de estas iniciativas ha evidenciado logros reseñables con respecto al desarrollo de habilidades sociales en estas personas (Latorre y Liesa, 2016), mejoras en la convivencia (Ruiz et al., 2019) e incremento del bienestar personal (Boluarte-Carbajal, 2019).

A pesar de los avances, a nivel internacional la investigación sobre aspectos relacionados con la vida independiente en personas con discapacidad intelectual es todavía muy escasa (Pallisera et al., 2020). En general, las aproximaciones al estudio de este constructo parten de investigaciones más amplias dedicadas a evaluar los niveles de calidad de vida o auto-determinación de esta población en servicios residenciales o viviendas tuteladas (Ashley et al., 2019; Atack et al., 2019; McConkey et al., 2018). No obstante, todos estos estudios pese a no ser suficientes, muestran resultados relevantes que permiten orientar los distintos programas de formación sobre vida independiente. Por ejemplo, se ha evidenciado cómo las actitudes profesionales inciden significativamente en el desarrollo de la autonomía y la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual institucionalizadas (Atack et al., 2019). Asimismo, se ha demostrado cómo habitar en entornos reducidos mejora notablemente el desarrollo de habilidades para la vida diaria (McConkey et al., 2018). El entorno familiar, por su parte, también condiciona el desempeño de competencias para la vida independiente. En concreto, quienes conviven con la familia ven más limitada su capacidad de autodefensa y autorregulación personal

(Dimitriadou, 2020).

Del mismo modo, existen algunos estudios dedicados a investigar el impacto que tienen sobre la vida independiente factores como el empleo (Ryan et al., 2019), la atención sanitaria (McPherson et al., 2017) las relaciones de amistad y de pareja (Beadle-Brown et al., 2016; Callus y Farrugia, 2016), las tecnologías de la información y la comunicación, las actividades de ocio (Shelden y Storey, 2014) o el vecindario y la comunidad (Asselt-Goverts et al., 2014). Todas estas investigaciones concluyen que las personas con discapacidades severas tienen mayor probabilidad de quedar excluidas de las experiencias que abogan por un proceso de transición hacia la vida en comunidad, y que el tipo de apoyo recibido tiene una incidencia clave en el incremento del bienestar personal. Según Pallisera et al. (2020) es preciso ahondar en el tipo de apoyo que se ofrece, en la forma de garantizar que ese apoyo sea personalizado y en cómo evaluarlo para ajustarlo a las necesidades y deseos de las personas con discapacidad intelectual.

Las investigaciones dedicadas a evaluar la transición hacia la vida independiente de estas personas (Bigby et al., 2017; Fullana et al., 2019; Pallisera et al., 2018) muestran algunas de las dificultades más frecuentes durante este proceso. Entre ellas se destaca la falta de profesionales que faciliten la construcción de redes de apoyo personales, la escasa variación en el tipo de apoyo recibido, la poca realización de actividades en el entorno comunitario, los continuos cambios en la gestión de los servicios y el personal de apoyo, y los sentimientos constantes de soledad.

En la actualidad, son prácticamente inexistentes los instrumentos diseñados para evaluar el desarrollo de habilidades relacionadas con la vida independiente en personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de las propias personas. Únicamente la guía GAS-VI (Pallisera et al., 2020) y el manual *The Individual Supported Living [ISL]* (Cocks et al., 2014) han sido reconocidos por los expertos

como instrumentos fiables para la valoración de los apoyos requeridos por esta población a la hora de promover su independencia personal en áreas como la salud, la participación ciudadana, la vida en comunidad, el desarrollo personal, etc. Las evidencias recopiladas mediante la aplicación de estos instrumentos muestran, por una parte, cómo las personas con discapacidad intelectual tienen escaso control sobre las decisiones que afectan a sus propias vidas (Cocks et al., 2017) y, por otra, cómo los discursos de los profesionales, pese a estar orientados hacia los planteamientos de la CDPD, difieren enormemente de las prácticas organizacionales (Pallisera et al., 2020). Partiendo de este panorama, la literatura actual (Ashley et al., 2019; Atack et al., 2019; Dew et al., 2019; Dimitriadou, 2020; Ryan et al., 2019) identifica algunos de los desafíos más acuciantes en torno a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: (a) la política pública debe asumir el compromiso de evaluar los ambientes en los que se desenvuelven estas personas para garantizar su plena inclusión; (b) el desarrollo de habilidades para la vida independiente requiere que los programas formativos se articulen con los apoyos naturales que tienen las personas con discapacidad y, además, fortalezcan los procesos de toma de decisiones que afectan a la propia vida; y (c) los estudios sobre vida independiente deben involucrar las experiencias y vivencias de las personas con discapacidad intelectual desde sus autopercepciones. Precisamente, la presente investigación busca analizar cuáles son, según las propias personas con discapacidad intelectual, los principales elementos que caracterizan el desarrollo de una vida independiente. Ello facilitará definir oportunidades para la autonomía y la autodeterminación personal y plantear propuestas de mejora a diversos niveles que permitan avanzar en el cumplimiento de este derecho.

Método

Se presenta una investigación cualitativa de tipo fenomenológico basada en un método de estudio de caso de tipo instrumental. En particular, el propósito principal de esta investigación es analizar los significados que un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual le atribuye al constructo de vida independiente para: (a) identificar elementos relevantes de cara a la definición del constructo desde las percepciones y vivencias de esta población, y (b) plantear orientaciones a diversos niveles que permitan avanzar en la concreción de este derecho.

Participantes

La muestra fue intencionada y estuvo compuesta por ocho adultos (5 mujeres y 3 hombres) con discapacidad intelectual, cuyas edades oscilaban entre los 24 y 54 años. Más de la mitad trabajaban en entornos normalizados en la Región de Valparaíso (Chile). Los criterios de inclusión para la conformación de la muestra fueron: ser mayor de 18 años, tener habilidades comunicativas, y un diagnóstico de discapacidad intelectual leve o moderada según los estándares del DSM-5 y los lineamientos que sugieren Schalock et al. (2021) en el nuevo Manual sobre Definición, Diagnóstico, Clasificación y Sistemas de Apoyo en Discapacidad Intelectual elaborado por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Las cuatro instituciones que proporcionaron la muestra se caracterizaron por: (a) implementar programas de apoyo específicos a la vida independiente; (b) desarrollar acciones orientadas a promover la autodefensa en el ámbito de la discapacidad intelectual, y (c) asumir un enfoque de derechos a la hora de abordar intervenciones en este ámbito. En cada institución se seleccionaron dos participantes (elegidos por sus pares) que con posterioridad conformaron el grupo asesor dedicado a apoyar a los investigadores en las distintas etapas de este estudio.

Tabla 1.
Algunos datos sociodemográficos de los participantes

Participantes	Características sociodemográficas
Participante 1	Mujer. Soltera. 34 años. Vive con sus padres en la casa familiar en un entorno rural. Su nivel socioeconómico es medio. Actualmente trabaja en un colegio apoyando labores logísticas. Acudió a una Escuela de Educación Especial. No tiene patologías de salud asociadas. Necesita apoyo puntual para el desempeño de habilidades de la vida diaria.
Participante 2	Mujer. En pareja. 40 años. Vive con sus tíos en un entorno urbano. Su nivel socioeconómico es medio. Actualmente trabaja en un colegio como asistente administrativa. Acudió a una Escuela de Educación Regular y tiene un Diploma en Habilidades Laborales otorgado por una universidad. Fue secretaria de una agrupación de autogestores con discapacidad intelectual. Tiene hipotiroidismo e hipertensión. Necesita apoyo puntual para el desempeño de habilidades de la vida diaria.
Participante 3	Hombre. En pareja. 46 años. Vive con sus padres en la casa familiar en un entorno urbano. Su nivel socioeconómico es medio. Actualmente no trabaja. Es miembro de un grupo de autogestores con discapacidad intelectual. Tiene distrofia muscular. Necesita apoyo frecuente para el desempeño de habilidades de la vida diaria.
Participante 4	Hombre. Soltero. 24 años. Vive con su madre en la casa familiar en un entorno urbano. Su nivel socioeconómico es medio. Actualmente trabaja en un centro de capacitación laboral. Acudió a una Escuela de Educación Especial. No tiene patologías de salud asociadas. Necesita apoyo puntual para el desempeño de habilidades de la vida diaria.
Participante 5	Mujer. En unión civil. 34 años. Vive con su pareja en una casa propia en un entorno rural. Su nivel socioeconómico es bajo. Actualmente no trabaja. Acudió a una Escuela de Educación Regular y tiene un Diploma en Habilidades Laborales otorgado por una universidad. Fue presidenta de una agrupación de autogestores con discapacidad intelectual. Tiene diabetes tipo I. Necesita apoyo frecuente para el desempeño de habilidades de la vida diaria.
Participante 6	Mujer. Soltera. 34 años. Vive con sus padres en la casa familiar en un entorno urbano. Su nivel socioeconómico es alto. Actualmente trabaja en una cafetería apoyando labores de aseo. Acudió a una Escuela de Educación Especial. No tiene patologías de salud asociadas. Necesita apoyo puntual para el desempeño de habilidades de la vida diaria.
Participante 7	Mujer. 54 años. Vive con su padre en un entorno rural. Su nivel socioeconómico es medio-bajo. Actualmente trabaja en un centro de capacitación laboral. Acudió a una Escuela de Educación Especial. No tiene patologías de salud asociadas. Necesita apoyo puntual para el desempeño de habilidades de la vida diaria.
Participante 8	Hombre. Divorciado. 52 años. Vive con su madre en un entorno rural. Su nivel socioeconómico es medio. Actualmente no trabaja. Es miembro de un grupo de autogestores con discapacidad intelectual. No tiene patologías de salud asociadas. Necesita apoyo puntual para el desempeño de habilidades de la vida diaria.

Instrumento

Para la recopilación de los datos se diseñó una entrevista grupal semiestructurada (Costa et al., 2017). Las preguntas fueron agrupadas en torno a cuatro temas: (a) conceptualización:

concepciones previas de los participantes sobre el constructo de vida independiente; (b) desarrollo personal: satisfacción con la vida y posibilidades del contexto para el desarrollo de la independencia personal; (c) entorno relacional: rol de la familia, la amistad y la

pareja en la vida independiente; y (d) entorno laboral: oportunidades del contexto laboral para el logro de la independencia personal. Atendiendo a las sugerencias de Endrissat et al. (2016), durante la entrevista se incorporó otra estrategia en la que el lenguaje visual cobró más relevancia. En concreto, se utilizó un conjunto de *moodboards* (o pizarras de inspiración) que permitieron a los participantes profundizar sobre los distintos tópicos abordados (Figura 1). Estas imágenes, ilustraciones o fotografías han sido tradicionalmente usadas en la disciplina del diseño para

explorar o definir territorios conceptuales (Lucero, 2012). En esta investigación, los *moodboards* se configuraron como apoyo a la verbalización y elicitación de las narrativas personales de las diferentes respuestas, permitiendo obtener discursos más enfocados y con mayor carga semántica. Los resultados del trabajo con los *moodboards* permitieron identificar áreas prioritarias para el desarrollo de la vida independiente desde las percepciones de las propias personas, que se tuvieron como referencia para la elaboración del instrumento.

Figura 1.

Ejemplos de moodboards utilizados



El proceso de validación preliminar del instrumento constó de varias fases. En primer lugar, se revisaron las dimensiones y áreas que la guía GAS-VI (Pallisera et al., 2020) y el manual The Individual Supported Living [ISL] (Cocks et al., 2014) sugieren como definitorias de independencia personal en el ámbito de la discapacidad (por ejemplo: bienestar emocional, salud, relaciones y vida en pareja, estrategias de apoyo, participación ciudadana, inclusión social, liderazgo, progreso personal, etc.). Estas guías ayudan a evaluar los apoyos a la vida independiente de

personas con discapacidad intelectual a partir de las opiniones de la persona que recibe el apoyo y del profesional que lo proporciona. Atendiendo al estudio de estas áreas, y habiéndose cotejado con los resultados de la aplicación de los *moodboards*, se seleccionaron tres para elaborar el guion de la entrevista (desarrollo personal, entorno laboral y entorno relacional). Además de esas tres dimensiones, se decidió indagar también sobre las percepciones que los propios participantes tenían en relación al constructo de vida independiente (Tabla 2).

Tabla 2.

Algunas preguntas de la entrevista agrupadas en áreas temáticas

Conceptualización	¿Qué es para ustedes la vida independiente o vivir de forma independiente? ¿Creen que es importante vivir de forma independiente? ¿Por qué? ¿Han oído hablar sobre el derecho a la vida independiente? ¿Qué significa?
Desarrollo personal	¿Están conformes con su vida? ¿Cómo podrían ser más independientes? ¿Qué necesitarían para que sus relaciones afectivas fuesen mejor? ¿Han pensado en cómo sería su hogar ideal?
Entorno relacional	¿En sus familias les animan a ser independientes? ¿Cómo lo hacen? ¿Qué apoyos les dan sus familias para mejorar su independencia? ¿Hablan con sus amigos o pareja sobre sus planes de vida? ¿Les ayudan a lograr esos planes?
Entorno laboral	¿Cómo les gustaría que fuera su trabajo ideal? ¿Qué necesitarían para lograrlo? Si están trabajando, ¿qué mejorarían en su trabajo actual? ¿En su trabajo tienen oportunidades para ser más independientes?

Una vez elaborado el guion de la entrevista, se sometió a juicio de dos expertos para garantizar su validez. Cada juez valoró la relevancia y pertinencia de las preguntas (18) en función de la dimensión correspondiente y del objetivo general del estudio. La confiabilidad del acuerdo interjueces se determinó mediante la estimación de la razón de validez de contenido (RVC) para cada una de las preguntas según el Modelo de Lawshe (RVC_i). En conjunto se obtuvo un índice global de validez de contenido del instrumento (VCI) de .92, cifra que supera el rango aceptable (.58) para asegurar la improbabilidad de un acuerdo azaroso (Salgado et al., 2016).

Procedimiento

Tras la aprobación del proyecto por parte del Comité de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, de cara a la conformación de la muestra se contactó con tres agrupaciones de apoyo a la discapacidad de la Región de Valparaíso (Chile). Los investigadores, previo contacto con las agrupaciones, sostuvieron una reunión con sus responsables para explicarles el propósito de la investigación, su encuadre y los criterios de inclusión de la muestra. En este caso, se les comentó que se trataba de un estudio enmar-

cado bajo el paradigma de investigación inclusiva (Walmsley et al., 2018). Por tanto, los investigadores optaron por asumir una de las formas sugeridas por la literatura para realizar investigaciones inclusivas: formar grupos asesores con poder de decisión que trabajaran colaborativamente con ellos (Walmsley et al., 2018). Una vez configurado el grupo asesor (a partir de las sugerencias de los responsables de las distintas agrupaciones), se fijó un encuentro inicial en dependencias de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. En este primer encuentro, al grupo asesor se le explicitó el objetivo de la investigación y las tareas a desempeñar. El trabajo con los asesores constó de tres fases. En la fase de capacitación, a partir de talleres formativos, los miembros del grupo asesor adquirieron habilidades para abordar las diferentes etapas que configuran una investigación. Asimismo, se trataron temas generales relacionados con el concepto de vida independiente. En la fase de ejecución, y mediante el uso de técnicas de visualización prosocial (Lucero, 2012), los asesores ayudaron a los investigadores a identificar áreas prioritarias para el desarrollo de la vida independiente. En la fase de análisis, el grupo asesor apoyó en la validación de las categorías analíticas surgidas tras la codificación de las entrevistas. Además, participaron

en la discusión de los resultados y en la extracción de conclusiones e implicaciones prácticas mediante un grupo focal. Cabe reseñar que el grupo asesor, durante todo el proceso, tuvo el apoyo de personal especializado y material en lectura fácil. Tras el proceso de consentimiento informado y su posterior firma se establecieron encuentros semanales de trabajo.

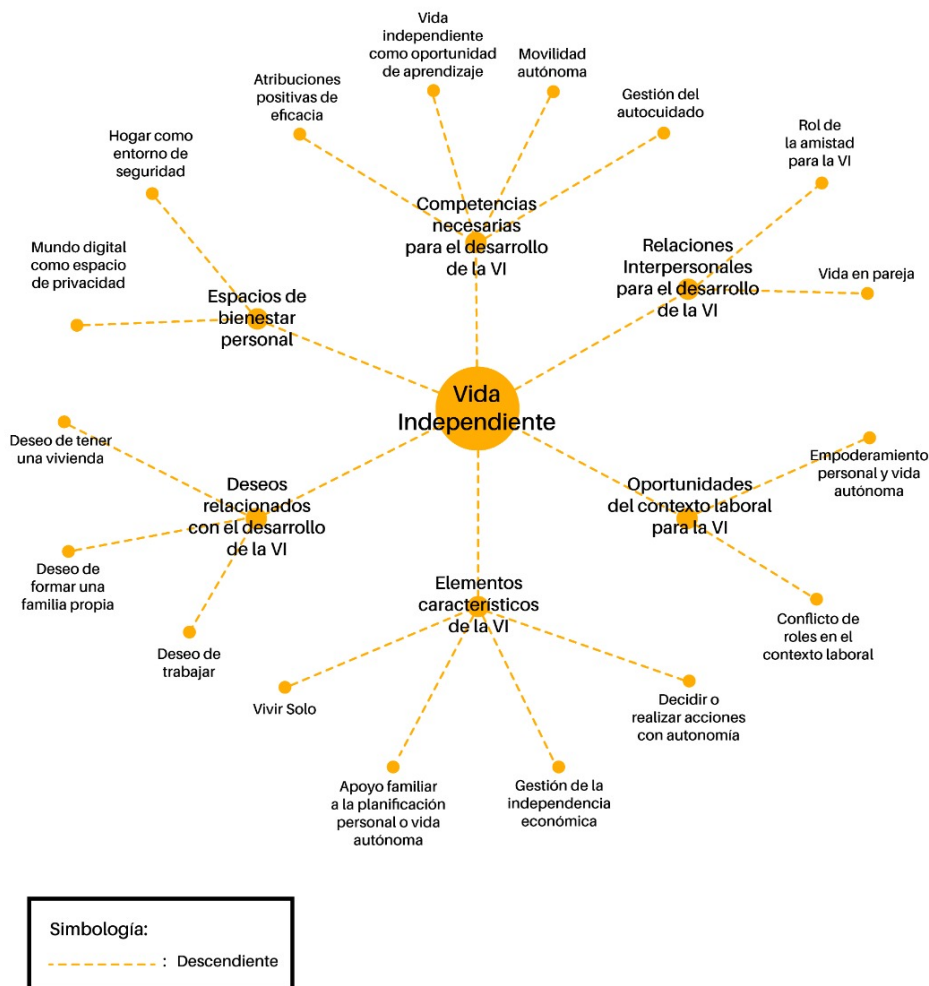
Para la aplicación de las entrevistas se dividió a los ocho miembros del grupo asesor en dos subgrupos según determinadas particularidades (expresión oral, afinidad, etc.). Se llevaron a cabo dos entrevistas grupales de forma paralela en una de las sedes de la universidad. Ambas entrevistas tuvieron una duración de 45 minutos y fueron moderadas por personal de apoyo especializado. Se utilizó el Modelo Secuencial (Hsieh y Shannon, 2005) para estructurar el desarrollo de este proceso: definición del tema, elaboración de las preguntas, validación del guion por jueces externos y aplicación de la entrevista. Las dos entrevistas grupales fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas, previa autorización expresa de los ocho participantes. La recolección de datos se prolongó hasta que el equipo investigador consideró que se había obtenido información suficientemente rica y novedosa sobre el tema de interés.

Análisis de datos

Sobre los relatos obtenidos a partir de las entrevistas, se realizó un análisis de contenido

temático (Gibbs, 2012), que consistió en un proceso cíclico de tres actividades: codificación de los datos, interpretación y extracción de conclusiones o reflexiones emergentes. En primer lugar, y mediante el software N-VIVO, se identificaron las unidades de significado o unidades temáticas en los textos transcritos. A cada una de las unidades temáticas seleccionadas ($N = 70$) se le asignó un código. Estos códigos ($N = 31$) emergieron de un proceso de análisis deductivo-inductivo que transitó constantemente desde los relatos construidos por los participantes al marco teórico, y viceversa. Para determinar qué tan fiables fueron los criterios que asumieron los investigadores para codificar, se solicitó a un experto que actuase como juez externo. Los resultados del proceso de validación de códigos se calcularon mediante los estadísticos alfa de Krippendorff (.954) y kappa de Cohen (.953), que evidenciaron un alto nivel de acuerdo interjueces. Se comprobó que las unidades temáticas seleccionadas se adecuaban a los códigos descriptos. En concreto, de los 70 fragmentos facilitados al juez externo, 65 resultaron coincidentes con los códigos asignados por los investigadores. Con posterioridad se efectuó un análisis por conglomerados mediante el coeficiente de Jaccard para agrupar familias de códigos atendiendo a su similitud. Como resultado de este proceso se establecieron categorías ($N = 6$) y subcategorías ($N = 17$). En la Figura 2 se presentan las categorías de análisis y sus correspondientes subcategorías.

Figura 2.
Árbol categorial sobre Vida Independiente



Resultados

Los resultados de este estudio se estructuran atendiendo a los objetivos de la investigación y a las categorías y subcategorías derivadas del análisis de las entrevistas.

Elementos relevantes para la construcción del concepto de vida independiente

En cuanto a los elementos característicos de la vida independiente, los entrevistados

(e) aluden, por una parte, a la idea de vivir solo como una característica definitoria del constructo: “ser independiente es vivir solo y hacer cosas por uno mismo” (e3) o “ser independiente es poder hacer cosas solo” (e8). No obstante, el hecho de vivir solo supone asumir responsabilidades y aprender a gestionar la independencia: “para ser independiente hay que organizarse bien” (e8). Los participantes entienden la gestión de la independencia desde una esfera económica: “para vivir solo o ser independiente hay que pagar las contribuciones con el dinero que uno tiene y dejar el resto para comer” (e3) y desde una perspec-

tiva funcional: “para ser independiente hay que cocinar, hacer las cosas de la casa, buscar un trabajo para mantener la casa, etc.” (e3) o “hacer la cama, alimentar a las mascotas, etc.” (e6). Por otro lado, para los entrevistados el desarrollo de una vida independiente también está relacionado con la oportunidad para decidir o realizar acciones con autonomía: “hacer las cosas con libertad y autonomía es ser independiente” (e6) o “para ser independiente tengo que poder decidir por mí mismo” (e4). A este respecto, los participantes hacen alusión explícita a la importancia que tiene la toma de decisiones como factor imprescindible para el control sobre la propia vida: “ser independiente es decidir cómo controlar tu vida sin que nadie se oponga a la vida que quieres” (e1), “ser independiente en la vida significa que nosotros mismos tomemos nuestras propias decisiones, que no tomemos las decisiones que los demás quieren” (e6) o “las cosas de la vida uno las tiene que decidir por iniciativa propia, eso es ser muy independiente” (e2).

Otro de los elementos que los entrevistados destacan como característico de la vida independiente es el apoyo familiar. Para ellos, la familia es un contexto que incide en el ejercicio de la autonomía y la consecución de planes y metas personales: “a uno la familia le ayuda a ser independiente” (e1), “mis padres me dan la responsabilidad sobre todas mis cosas y eso me hace más independiente” (e4) o “en mi familia me dicen que me tengo que saber independizar, andar sola, gestionar la *plata* [dinero] e ir a todas partes porque ellos no van a estar siempre y no voy a contar con ese apoyo” (e5). También el contexto familiar se destaca por ser respetuoso con las decisiones y opiniones de los entrevistados: “en mi familia respetan mis decisiones porque saben que yo elijo pensando en cosas que me van a hacer falta para el futuro” (e3).

No obstante, si bien los entrevistados coinciden en que la familia apoya el desarrollo de su independencia personal, en varias ocasiones algunos obstáculos familiares dificultan el

desempeño de una vida independiente o el deseo de ser independiente: “mi hermano no quiere que vaya en *micro* [autobús] a trabajar pero yo sí quiero” (e6), “me cambié de lugar de trabajo porque a mi familia le parecía peligroso para mí, pero no lo era” (e2), “me dicen en mi familia que mi *polola* [pareja] no me conviene, que termine con ella, que no esté con ella, pero a mí no me importa” (e3) o “mi papi no me deja trabajar, me dice que yo no me la puedo” (e7). Asimismo, entre los relatos se destaca el hecho de que, pese a ser personas adultas, muchos de los participantes solicitan autorización a la familia para poder realizar actividades cotidianas de interés: “yo le pido permiso a mi mamá para ir al cine, tomar la *micro*, comprar dulces, pasear, casi todo” (e6).

Con respecto a los deseos relacionados con el desarrollo de una vida independiente, entre los relatos de los entrevistados se identifican cuatro áreas de interés. Por una parte, asocian la independencia personal con el deseo de formar una familia propia: “me gustaría casarme y formar mi familia para ser más independiente” (e5) o “tener familia propia es algo que quiero lograr para sentirme independiente” (e2). La necesidad de tener vivienda particular o de residir en un lugar distinto al actual es también para los entrevistados un deseo ligado al desarrollo de la independencia: “la vida independiente pasa por tener una casa propia” (e2) o “me gustaría salir de la casa de mis papás y vivir con mis hermanas para tener más independencia” (e6). El deseo de trabajar es una constante entre los discursos de los entrevistados: “me gustaría trabajar en otro lado para tener más independencia” (e1) o “quiero trabajar para poder ser independiente” (e8). Además, en la mayoría de los relatos se aprecian expectativas orientadas al logro o deseo de independencia económica: “para vivir donde quiero tengo que ser económicamente independiente y así pagar el pie del subsidio habitacional” (e1) o “quiero tener mi plata sola, administrar mi plata sola, sacar mi plata sola, eso ayuda a ser independiente” (e7).

En cuanto a las competencias necesarias para el desarrollo de la vida independiente, entre los discursos de los entrevistados se destaca, en primer lugar, la necesidad de aprender a movilizarse en forma autónoma como habilidad básica para el logro de la independencia personal: “ir sola a comprar mi propia colación al quiosco que está frente a mi trabajo me ayuda a ser más independiente” (e1) o “moverme sola en el metro o en distintas partes o lugares mejora mi independencia” (e2). Desarrollar habilidades para la gestión del autocuidado es otra de las competencias imprescindibles para la vida independiente: “para ser independiente es necesario aprender a cuidarse uno mismo y ser responsable, por ejemplo, de la compra de medicinas” (e4) o “para la independencia es necesario aprender a comprar los remedios, a revisar cuándo uno tiene que ir a atenderse, tener sus controles al día y preocuparse de su salud” (e5). Los participantes, por otro lado, conciben la vida independiente como una oportunidad de aprendizaje: “aprender a ser independiente ayuda a hacerse más responsable y a tener más iniciativa propia” (e4) o “siendo independiente uno puede aprender a hacer las cosas por sí mismo: gestionar la casa, ordenarse con los gastos, etc.” (e3). Por último, para los encuestados desarrollar habilidades para la vida independiente contribuye también a incrementar algunas atribuciones positivas de eficacia: “me siento más capaz cuando hago cosas por mí misma sin que nadie se oponga a la vida que quiero” (e1) o “cuando uno es independiente está más contento consigo mismo porque se da cuenta de que puede hacer muchas cosas” (e2).

Con respecto a las oportunidades del contexto laboral para la vida independiente, los entrevistados coinciden en que el desempeño de un trabajo les permite desarrollar habilidades para el logro de la independencia personal, sobre todo relacionadas con el empoderamiento y la vida autónoma: “trabajar me ayuda a ser más proactiva, por ejemplo, a contestar el teléfono si mi jefa no está y

dejarle escrito el recado” (e2), “siento que mi vida es más plena cuando trabajo, me siento más independiente” (e1) o “en mi trabajo hago cosas que en mi casa no puedo: sobre todo me siento útil, etc.” (e6). No obstante, si bien consideran el contexto laboral como ambiente relevante para el desarrollo de la independencia, también identifican algunas dificultades en este ámbito. La mayoría de esas dificultades están asociadas a problemas psicomotores: “tengo problemas con lo que es motricidad fina, me cuesta mucho cuando tengo que perforar los documentos” (e5) o “siempre doy vuelta a la taza de café porque apenas tengo fuerza y a veces me reclaman en el trabajo por eso” (e5). También han vivido algunos conflictos de roles en el entorno laboral: “como tengo discapacidad, en la oficina me pidieron pasar la aspiradora y yo dije que esa no era mi obligación y que eso no estaba en mi contrato” (e2).

En cuanto al rol de las relaciones interpersonales para el desarrollo de independencia personal, los encuestados consideran importante la posibilidad de compartir la vida con una pareja: “aunque es rico vivir solo, uno necesita con quién hacer su vida, con quién conversar, a quién contarle los problemas, cómo está uno, etc.” (e5). Además, la pareja se convierte en una figura de apoyo relevante para el desarrollo de la vida independiente: “él me anima a ser independiente, a salir, a ocuparme de mis cosas, a tener planes propios, etc.” (e2) o “a él le gustaría que yo fuera más independiente para que a futuro nos vayamos a vivir juntos” (e5). También se refieren a las amistades como un círculo que anima al desarrollo de la independencia: “mis amigos me dicen que tengo que ser más organizado, más ordenado, más trabajador; me van dando consejos para que yo sea más independiente” (e3) o “algunos amigos me dicen que cuide mi salud y me enseñan cómo hacerlo” (e7).

Por otro lado, entre las afirmaciones de los entrevistados se identifican distintos espacios que promueven el bienestar personal y se asocian al desarrollo de algunas actitudes para

la vida independiente. Por un lado, el mundo digital se convierte en un espacio de privacidad para los entrevistados en el que pueden comunicarse con libertad: “cuando estoy en el computador [ordenador] me siento independiente: puedo entrar a *facebook*, hablar con mis amigos, hacer planes, etc.” (e7). El hogar también se concibe como otro entorno promotor de bienestar, en este caso de seguridad y satisfacción personal: “me siento cómodo en mi casa porque hay gente que me cuida y se preocupa por mí” (e3) o “me gusta estar en mi casa, me hace sentir bien porque puedo invitar a amigos, pasarlo bien, escuchar música, etc.” (e7).

Orientaciones para avanzar en el cumplimiento del derecho a la vida independiente

Desde los discursos de los entrevistados se han identificado diversas necesidades, barreras y facilitadores para el desarrollo de la vida independiente (Tabla 3). Entre las principales necesidades se encuentra la toma de decisiones para controlar la propia vida, el desempeño de una actividad laboral remunerada o el establecimiento de relaciones afectivas sólidas. Con respecto a las barreras que obstaculizan la independencia personal, las más notorias se relacionan con la dificultad para ser económicamente independientes o con la falta de accesibilidad en el entorno laboral. En cuanto a los elementos que facilitan el desarrollo de una vida independiente, se destaca el papel de la pareja como figura constante de apoyo a la independencia y al empoderamiento personal.

Tabla 3.

Necesidades, barreras y facilitadores para la vida independiente

Necesidades	Toma de decisiones para controlar la propia vida. Vivir solo o en un entorno elegido libremente. Desarrollar una actividad laboral remunerada. Establecer relaciones afectivas sólidas y duraderas. Aprender a movilizarse de forma autónoma. Aprender a gestionar el cuidado personal.
Barreras	Falta de accesibilidad en el entorno laboral. Dificultades para ser económicamente independientes. Deterioro de la motricidad y el equilibrio. Restricciones familiares a deseos de autonomía. Percepción confusa de roles en el entorno laboral.
Facilitadores	Amistades y pareja como figuras de apoyo a la independencia. Familia como entorno que favorece el logro de metas personales. Empoderamiento personal y atribuciones positivas de eficacia. Concepción de la vida independiente como oportunidad de aprendizaje. Identificación de espacios de seguridad y satisfacción personal.

Discusión

Al igual que en la literatura especializada (Ashley et al., 2019; Atack et al., 2019; McConkey et al., 2018), los participantes de este estudio asocian el concepto de vida inde-

pendiente con la idea de vivir en entornos elegidos libremente. A este respecto, la posibilidad de escoger el espacio residencial es un elemento fundamental para el desarrollo del bienestar personal y la mejora de la calidad de vida (Pallisera et al., 2020). Generalmente, las personas con discapacidad intelectual

prefieren vivir en su propio hogar contando con los apoyos precisos para desenvolverse sin la ayuda del resto de convivientes (Bigby et al., 2017). No obstante, en este estudio los encuestados aluden constantemente a la idea de vivir solos como un elemento imprescindible para el desarrollo de la vida independiente. Esta tendencia puede entenderse como una reacción frente a la escasez de intimidad, la convivencia con muchas personas, la falta de atención individualizada y la rigidez de las normativas presentes en hogares compartidos, residencias o viviendas familiares (Sheerin et al., 2015). Esta realidad plantea numerosos desafíos con respecto a la provisión de apoyos para la elección informada del entorno residencial, entre los que se destacan: (a) monitorear de forma constante la convivencia de las personas con discapacidad intelectual en los entornos elegidos libremente, y (b) facilitar información accesible sobre las implicaciones (responsabilidades y obligaciones) de residir en diferentes espacios.

Del mismo modo, el acceso a un empleo competitivo es para los encuestados un elemento prioritario conducente al logro de la independencia personal. El desarrollo de una actividad laboral remunerada se ha convertido para las personas con discapacidad intelectual en una necesidad imperiosa porque promueve la independencia económica sin necesidad de depender exclusivamente de subsidios estatales (Álvarez y Labrunée, 2019). En este estudio, el entorno laboral es un facilitador de oportunidades para la vida independiente y el desarrollo de la economía doméstica. En concreto, fomenta la autonomía e incrementa el empoderamiento personal y las atribuciones positivas de autoeficacia. No obstante, pese a las evidentes ventajas, el acceso a un trabajo remunerado aún es una realidad poco representativa entre el colectivo de personas con discapacidad intelectual (Vega et al., 2020). Y al igual que en investigaciones afines (Alcover y Pérez-Torres, 2011), en este estudio quienes tienen la posibilidad de trabajar aluden a problemas específicos que dificultan su labor,

entre otros: deterioro de la motricidad y el equilibrio o percepción confusa de roles dentro del entorno laboral. En este sentido, los manuales de buenas prácticas relacionados con el apoyo a la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual debieran contemplar, por una parte, no sólo el acceso y mantenimiento de un empleo sino también la consolidación de espacios laborales accesibles y adaptados al proceso de envejecimiento de este colectivo; y por otra, la lucha frente a los estereotipos que impiden reconocer y aceptar (en la esfera laboral) un enfoque de la discapacidad basado en derechos.

El establecimiento de relaciones afectivas sólidas y duraderas es en esta investigación otro de los elementos fundamentales para el desarrollo de la independencia personal. Varios autores (Hall, 2010; Overmas-Marx et al., 2014) coinciden en el impacto positivo de las relaciones interpersonales sobre el bienestar y la autonomía de las personas con discapacidad intelectual. Precisamente, en esta investigación las amistades y la pareja se posicionan como figuras de apoyo a la independencia. Los entrevistados valoran los consejos y la compañía que los amigos y la pareja les proporcionan. Sin embargo, aún es frecuente que las personas con discapacidad intelectual experimenten dificultades para construir redes sociales, desarrollar habilidades comunicativas o formar una familia propia (Callus y Farrugia, 2016). En concreto, el avance en la consolidación de proyectos de vida compartidos presenta numerosas limitaciones, entre las que se destacan (Hollomotz, 2011; Pallisera et al., 2020; Rojas et al., 2015): (a) la formación afectiva se ha focalizado sólo en cuestiones biológicas orientadas a la reproducción; (b) se han obviado elementos que las propias personas con discapacidad intelectual consideran importantes en este ámbito (gestión de la vida afectiva, ética en las relaciones, etc.), y (c) escasean los apoyos para que las personas con discapacidad dispongan de recursos (formación, asesoramiento, espacios, escucha empática, etc.) que les permitan

gestionar adecuada e informadamente esta dimensión.

Con respecto al apoyo especializado, la mayoría de los estudios (Meys et al., 2020; Puyaltó y Pallisera, 2020) coinciden en señalar que los profesionales suelen orientar de forma óptima a las personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones e incluso pueden llegar a asumir el rol de intérpretes vitales cuando trabajan con personas que tienen grandes necesidades de apoyo (Pallisera et al., 2020). Sin embargo, en este estudio los profesionales no necesariamente se reconocen como agentes fundamentales de apoyo a la vida independiente. Tal y como plantea Hall (2010), en ocasiones las propias personas manifiestan no sentirse respetadas y escuchadas por los profesionales que las atienden. Esto condiciona fuertemente la calidad de las interacciones, la satisfacción personal con la atención recibida y la participación de los especialistas en el desarrollo de habilidades para la independencia personal.

Asimismo, en este estudio la familia es un contexto que incide en el ejercicio de la autonomía, la consecución de planes personales o el respeto a las decisiones y opiniones individuales. No obstante, el entorno familiar puede actuar como facilitador, pero también como obstaculizador para la concreción de proyectos de vida deseados. A este respecto, en estudios como los de Álvarez-Aguado et al. (2019), Arias y Muñoz (2019) o Lee y Burke (2020), las familias manifiestan precisar formación sobre cómo apoyar a sus hijos en procesos de autogestión, toma de decisiones, comunicación de preferencias, derechos o autodefensa, etc. Esto evidencia el compromiso del entorno familiar con respecto al desarrollo de habilidades para la independencia personal. No obstante, otros estudios (Brennan et al., 2018; Brown y McCann, 2019) muestran cómo para las familias, las expectativas puestas en las personas con discapacidades que precisan mayores necesidades de apoyo son menos exigentes (higiene o alimentación, manejo de conductas disruptivas, etc.) que las espe-

rables en personas con otras discapacidades más leves (fomento de la vida independiente, adquisición de habilidades para el manejo del hogar, aumento de la participación en el ámbito sociofamiliar, etc.). Esta tendencia puede limitar profusamente las oportunidades que se brindan desde la familia para el desarrollo de la independencia personal. En consecuencia, es necesario capacitar a estos agentes (entorno familiar y profesional) para evitar conductas sobreprotectoras o irrespetuosas que restrinjan la acción y la toma de decisiones por parte de las propias personas.

Algunos autores (Power y Barlett, 2018) van más allá e indican que la respuesta al desafío de educar para la vida independiente se halla en la comunidad que rodea a las personas con discapacidad intelectual (además de familias y profesionales). Precisamente, varias investigaciones (Overmas-Marx et al., 2014) muestran cómo la comunidad y el vecindario, pese a ser contextos complejos, suponen un gran potencial de apoyo para el desarrollo de planes personales. Destinar recursos y esfuerzos para construir formas deseables de relaciones y apoyo mutuo en el ámbito comunitario es un elemento relevante para la consecución de metas individuales. Por tanto, es preciso apoyar a las personas con discapacidad intelectual a establecer relaciones recíprocas con la comunidad, reforzando el valor de los encuentros e intercambios cotidianos. Por ejemplo, promover su participación en espacios artísticos o en actividades de voluntariado ayuda a desarrollar sentimientos de vinculación, pertenencia social, reducción de la exclusión y mejora de la autoestima (Pallisera et al., 2020). En esta línea, conviene no olvidar el impacto de las redes sociales digitales sobre el desarrollo de habilidades para la vida independiente. En este estudio, aunque pueda parecer paradójico, el mundo digital se convierte en un espacio de privacidad para las personas con discapacidad intelectual en el que pueden comunicarse con libertad. Sin embargo, aún existe una brecha digital importante en el acceso al mundo digital por parte

de las personas con discapacidad (Jenaro et al., 2018). Esto les impide beneficiarse de todas las ventajas asociadas al uso de estas redes, requiriendo planificar apoyos individualizados para mejorar la adquisición de habilidades sobre el manejo de la tecnología.

Por otra parte, en los últimos años el cuidado de la salud se ha convertido en un tema de enorme relevancia en el ámbito de la discapacidad intelectual. Cuando estas personas toman conciencia de la necesidad de hablar por sí mismas y decidir sobre este tema, su salud puede mejorar (McPherson et al., 2017). En este estudio, desarrollar habilidades para la gestión del autocuidado es una de las competencias imprescindibles para el logro de la independencia personal. No obstante, en la práctica las personas con discapacidad intelectual encuentran numerosas restricciones para comunicar situaciones vinculadas a su salud, entre ellas: se sienten poco escuchadas por parte del personal sanitario, prevalece la opinión de heteroinformantes sobre sus deseos personales y además, la comunicación sobre el diagnóstico y los posibles tratamientos no es accesible (Devi et al., 2020). Frente a esta situación, los programas sobre formación en autocuidado debieran incluir: (a) la comprensión y el impacto de la conducta personal en la salud, (b) el desarrollo de metas personales y planes de salud, (c) el trabajo con personal de apoyo para facilitar y hacer sostenible el logro de estos planes, y (d) el uso de tecnologías para la información y comunicación como soportes para la autoplanificación de los itinerarios de salud y el acceso a la información.

Por otro lado, este estudio ha puesto de manifiesto cómo el desarrollo de habilidades para la vida independiente supone para las personas con discapacidad una oportunidad importante de aprendizaje. En concreto, valoran la adquisición de competencias que les permitan movilizarse de forma autónoma en los distintos contextos en los que se desenvuelven. A este respecto, algunos autores (Atack et al., 2019; Devi et al., 2020) sugieren que para garantizar habilidades relacionadas

con la autonomía personal es vital trabajar competencias de autorrealización y autocognocimiento. El hecho de que la autorrealización se priorice como parte importante para el logro de la independencia personal supone un avance considerable en el modo de concebir y abordar la discapacidad. La sociedad está empezando a comprender que cualquier intervención exitosa en este ámbito requiere partir de necesidades e intereses personales derivados de procesos de autodescubrimiento (Álvarez-Aguado et al., 2019; Dew et al., 2019).

Por otro lado, las evidencias proporcionadas por las entrevistas permiten inferir una serie de implicaciones prácticas a tener en cuenta para la concreción del derecho a la vida independiente. En primer lugar, con respecto a la definición del constructo de vida independiente, es conveniente contrastar si las descripciones sobre el constructo que aparecen en la literatura especializada y en la política pública recogen los elementos que para las personas con discapacidad intelectual son definitorios de este concepto (por ejemplo: vivir en un entorno elegido libremente, decidir o realizar acciones con autonomía, etc.). De lo contrario, es oportuno complementar estas definiciones. En cuanto a las competencias necesarias para el desarrollo de la vida independiente, es importante que en el diseño de programas formativos sobre este constructo se impliquen, además de profesionales y familias, las propias personas con discapacidad intelectual. Igualmente, conviene revisar si los programas existentes contemplan áreas relacionadas con la gestión del autocuidado, el fortalecimiento de la autoestima, el incremento de la autonomía, etc., dado que son ámbitos relevantes para las personas con discapacidad intelectual. Del mismo modo, es preciso avanzar en el diseño de estrategias de intervención que aborden específicamente aspectos relacionados con la vida en pareja o el mantenimiento de las relaciones de amistad. Precisamente porque los resultados de este estudio indican que tanto la pareja como los amigos

son agentes cruciales para la promoción de habilidades relacionadas con la vida independiente. Por otro lado, en esta investigación las nuevas tecnologías se conciben como un facilitador de espacios para el bienestar personal. En esta línea, es importante avanzar en dos vertientes: (a) en el incremento de programas formativos relacionados con el acceso y uso de tecnología, y (b) en el diseño de prototipos tecnológicos de carácter psicoeducativo que redunden en mejoras de algunas habilidades para la independencia personal. Además, el ámbito laboral es identificado por los participantes de este estudio como un entorno que ofrece oportunidades para el desarrollo de la vida independiente. En este ámbito es relevante revisar los programas de apoyo a la inclusión laboral e incorporar aspectos que son importantes para las personas con discapacidad intelectual. Por ejemplo, qué hacer frente a un conflicto de roles en este entorno o cómo ir adecuando la tarea en función del deterioro físico fruto del proceso natural de envejecer.

Por último, una de las principales limitaciones de esta investigación es que los resultados no son generalizables. No obstante, este estudio presenta algunas fortalezas. Entre otras, contribuye a enriquecer el grueso de investigaciones sobre vida independiente, siendo este un aspecto apenas abordado en la literatura. También complementa los resultados de otras investigaciones con respecto a los elementos que pueden condicionar el desarrollo de habilidades para la independencia personal. Esto permite ir diseñando intervenciones que propicien oportunidades para la vida independiente desde las necesidades sentidas de estas personas. Además, plantea futuras líneas de investigación relacionadas, por ejemplo, con la importancia de la elección informada del entorno residencial o con el estudio de las posibilidades del mundo digital como fenómeno incidente en la adquisición de habilidades para la independencia personal.

Referencias

- Alcover, C. y Pérez-Torres, V. (2011). Trabajadores con discapacidad: problemas, retos y principios de actuación en salud ocupacional. *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 57(1), 206-223. <https://doi.org/10.4321/S0465-546X2011000500013>
- Álvarez-Aguado, I., Vega, V., Spencer, H., González, F. y Arriagada, R. (2019). Adultos chilenos con discapacidad intelectual: creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación. *Siglo Cero*, 50(2), 51-72. <https://doi.org/10.14201/scero20195025172>
- Álvarez, M. y Labrunée, M. (2019). Avances y pendientes en la legislación y programas de empleo para personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de instituciones y beneficiarios durante 2017. *FACES*, 25(52), 9-32. <https://doi.org/10.3280/ecag3-2020oa11046>
- Arias, C. y Muñoz, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272. <https://doi.org/10.16888/interd.36.1.17>
- Ashley, D., Fossey, E. y Bigby, C. (2019). The home environments and occupational engagement of people with intellectual disabilities in supported living. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(11), 698-709. <https://doi.org/10.1177/0308022619843080>
- Asselt-Goverts, A., Embregts, P., Hendriks, A. y Frielink, N. (2014). Experiences of support staff with expanding and strengthening social networks of people with mild intellectual disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 24(2), 111-124. <https://doi.org/10.1002/casp.2156>
- Atack, L., Verseghy, J., Maher, J., Herie, M., Poirier, M., MacNeil, F. y Grimley, M. (2019). An emerging model for semi-independent living for persons with intellectual and developmental disabilities. *Inclusion*, 7(1), 57-70. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-7.1.57>
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T. y Bradshaw, J. (2016). Quality of life and quality

- of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 409-421. <https://doi.org/10.1111/jar.12200>
- Bigby, C., Bould, E. y Beadle-Brown, J. (2017). Conundrums of supported living: The experiences of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 309-319. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1253051>
- Boluarte-Carbajal, A. (2019). Factores asociados a la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 187-202. <https://doi.org/10.16888/interd.2019.36.1.13>
- Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P. y McCarron, M. (2018). What's going to happen when we're gone? Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 226-235. <https://doi.org/10.1111/jar.12379>
- Brown, M. y McCann, E. (2019). The views and experiences of families and direct care support workers regarding the expression of sexuality by adults with intellectual disabilities: A narrative review of the international research evidence. *Research in Developmental Disabilities*, 90, 80-91. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.04.012>
- Callus, A. y Farrugia, R. (2016). *The Disabled Child's Participation Rights*. Routledge.
- Cocks, E., Thoresen, S., McVilly, K. y O'Brien, P. (2017). Quality and Outcomes of Individual Supported Living (ISL) Arrangements for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities (Final Report). Curtin University of Technology, School of Occupational Therapy and Social Work. Perth, Australia.
- Cocks, E., Thoresen, S., Williamson, M. y Boaden, R. (2014). The individual supported living (ISL) manual: a planning and review instrument for individual supported living arrangements for adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(7), 614-624. <https://doi.org/10.1111/jir.12059>
- Costa, A., Sánchez, M. C. y Martín, M. V. (2017). La práctica de la investigación cualitativa: ejemplificación de estudios. *Portugal: Ludomedia*.
- Devi, N., Prodinge, B., Pennycott, A., Sooben, R. y Bickenbach, J. (2020). Investigating supported decision-making for persons with mild to moderate intellectual disability using Institutional ethnography. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 143-156. <https://doi.org/10.1111/jppi.12314>
- Dew, A., Collings, S., Dillon, I., Gentle, E. y Dowse, L. (2019). "Living the life I want": A framework for planning engagement with people with intellectual disability and complex support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 401-412. <https://doi.org/10.1111/jar.12538>
- Dimitriadou, I. y Kartasidou, L. (2017). The role of support systems for the independence of individuals with intellectual disabilities. *International Journal of Pedagogy and Curriculum*, 24(3), 39-48. <https://doi.org/10.18848/2327-7963/CGP/v24i03/39-48>
- Dimitriadou, I. (2020). Independent living of individuals with intellectual disability: a combined study of the opinions of parents, educational staff, and individuals with intellectual disability in Greece. *International Journal of Developmental Disabilities*, 66(2), 153-159. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1541560>
- Endrissat, N., Islam, G. y Noppeney, C. (2016). Visual organizing: Balancing coordination and creative freedom via mood boards. *Journal of Business Research*, 69(7), 2353-2362. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2015.10.004>
- Fullana, J., Pallisera, M., Díaz, G. y Puyaltó, C. (2019). Las Personas con Discapacidad Intelectual como Investigadoras. Una Investigación Inclusiva sobre Dificultades y Apoyos para Vivir en Pareja. *Actas del XIX Congreso Internacional de Investigación Educativa Volumen II. Metodología de investigación educativa* (p. 98).
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos en investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and

- belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(1), 48-57. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x>
- Hollomotz, A. (2011). *Learning difficulties and sexual vulnerability. A social approach*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Hsieh, H. y Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., Pérez, M. C., Vega, V. y Torres, V. A. (2018). Internet and cell phone usage patterns among young adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 259-272. <https://doi.org/10.1111/jar.12388>
- Latorre, C. y Liesa, M. (2016). La inclusión social de personas con diversidad funcional en una experiencia de vida independiente. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 9(2), 171-185.
- Lee, C. y Burke, M. (2020). Future planning among families of individuals with intellectual and developmental disabilities: a systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 94-107. <https://doi.org/10.1111/jppi.12324>
- Lucero, A. (2012). Framing, aligning, paradoxing, abstracting, and directing: how design mood boards work. *Proceedings of the designing interactive systems conference*, 438-447.
- McConkey, R., Kelly, F., Craig, S. y Keogh, F. (2018). Irish persons with intellectual disability moving from family care to residential accommodation in a period of austerity. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 833-839. <https://doi.org/10.1111/jar.12439>
- McPherson, L., Ware, R., Carrington, S. y Lennox, N. (2017). Enhancing self-determination in health: Results of an RCT of the ask project, a school-based intervention for adolescents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 360-370. <https://doi.org/10.1111/jar.12247>
- Meys, E., Hermans, K. y Maes, B. (2020). The role of professionals in strengthening social relations of adults with a disability in independent supported living: Practices and influencing factors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-14. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1786963>
- Overmars-Marx, T., Thomése, F., Verdonschot, M. y Meininger, H. (2014). Advancing social inclusion in the neighbourhood for people with an intellectual disability: an exploration of the literature. *Disability & Society*, 29(2), 255-274. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.800469>
- Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M., Castro, M., Díaz, G., Valls, M. J. y Mejía, P. (2020). Diseño de la guía GAS-VI para la evaluación del apoyo a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 79-102. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.05>
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyalto, C., Vilà, M., Valls, M. J., Díaz, G. y Castro, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual: un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 7-29. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>
- Power, A. y Bartlett, R. (2018). Self-building safe havens in a post-service landscape: how adults with learning disabilities are reclaiming the welcoming communities agenda. *Social and Cultural Geography*, 19(3), 336-356. <https://doi.org/10.1080/14649365.2015.1031686>
- Puyaltó, C. y Pallisera, M. (2020). Living independently in Spain: Barriers and supports from the views of people with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 67(3), 306-319. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1546833>
- Rojas, S., Haya, I. y Lázaro, S. (2015). Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual. Claves para construir propuestas formativas desde la experiencia subjetiva. *Revista Española de Discapacidad*, 3(2), 41-54. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.03>

- Ruiz, S., Rodríguez, P. e Izuzquiza, D. (2019). Asistencia personal en la promoción de vida independiente para personas con discapacidad intelectual: una investigación básica y aplicada. *Siglo Cero*, 50(2), 19-38. <https://doi.org/10.14201/scero20195021938>
- Ryan, J. B., Randall, K. N., Walters, E. y Morash-MacNeil, V. (2019). Employment and independent living outcomes of a mixed model post-secondary education program for young adults with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 50(1), 61-72. <https://doi.org/10.3233/JVR-180988>
- Salgado, M., Máñez, A., Arroyo, J. y Cervantes, L. (2016). Validez de contenido de un instrumento de medición para medir el liderazgo transformacional. *Revista Global de Negocios*, 4(1), 35-45.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. (2021) Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification and systems of supports (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Shelden, D. L. y Storey, K. (2014). "Social Life". En K. Storey y D. Hunter (Eds.), *The Road Ahead* (pp. 233–254). Clifton: IOS Press.
- Sheerin, F., Griffiths, C., De Vries, J. y Keenan, P. (2015). An evaluation of a community living initiative in Ireland. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(3), 266–281. <https://doi.org/10.1177/1744629515573679>
- Strnadová, I. (2019). Transitions in the lives of older adults with intellectual disabilities: Having a sense of dignity and independence. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 58-66. <https://doi.org/10.1111/jppi.12273>
- Vega, V., Álvarez-Aguado, I., Spencer, H. y González, F. (2020). Avanzando en autodeterminación: estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva. *Siglo Cero*, 51(1), 31-52. <https://doi.org/10.14201/scero20205113152>
- Verdugo, M. A. y Jenaro, C. (2019). Country report on living independently and being included in the community - Spain. The Academic Network of European Disability Experts (ANED). https://sid-inico.usal.es/docs/F8/FDO27487/ES_ANED%202018_19.pdf
- Wahlström, L., Bergström, H. y Marttila, A. (2014). Promoting health of people with intellectual disabilities: views of professionals working in group homes. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(2), 113-128. <https://doi.org/10.1177/1744629514525133>
- Walmsley, J., Strnadová, I. y Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751-759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>

Recibido: 9 de abril de 2021

Aceptado: 25 de enero de 2023